

SEKSUALITET GLEDE ELLER VANSKER



Prosjektnummer: 2009/3/0132

Virksomhedsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

FORORD

Takk til Helse og Rehabilitering som innvilget penger til dette prosjektet og ga oss muligheten til å spre informasjon om det tabulagte temaet, seksuelle utfordringer. Takk til Mathias Toft for utarbeidelse av informasjonsmaterialet og til bidragsyteren Aina Frydenlund. En stor takk vil jeg også rette til brukerstemmene Alf Mange og Heidi Bye, for gjennomlesning av materialet og nyttige innspill.

SAMMENDRAG

For de som lever med parkinson er de ikke-motoriske symptomene ofte de som hemmer de mest i hverdagen. Disse symptomene er usynlige for omverden ved første øyekast og det finnes ofte ingen god medikamentell behandling for å lindre plagene. De ikke-motoriske symptomene kan skyldes sykdommen i seg selv, være medikament utløst eller begge deler. Symptomene påvirker livskvaliteten og samlivet i mer eller mindre grad. Noen symptomer er det lett å snakke med partner eller helsepersonell om. Andre symptomer oppleves mer intime og mange holder de derfor for seg selv. Endring i menneskets seksualitet eller seksuelle vaner er slike temaer. Helsepersonell kvier seg også ofte for å spørre om seksuallivet og unngår å informere om disse temaene ved konsultasjoner. Mange får derfor ikke den informasjon de trenger for å forholde seg til endringene eller oppsøke hjelp for å få behandling. Norges Parkinsonforbund søkte derfor om et prosjekt for å utarbeide en brosjyre om temaene seksualitet og samliv. Materialet ble utarbeidet av en psykolog og en doktor, gjennomlest og kommentert av brukerstemmer og helsefaglig rådgiver, før det ble trykt. Brosjyren er allerede solgt til mange fornøyde medlemmer. Deler av materialet vil bli lagt ut på forbundets nettsider og vil bli brukt i en stor ikke-motorisk brosjyre. I forbundets gratismappe til nydiagnostiserte vil denne brosjyren ligge med.

INNHOLDSFORTEGNELSE:

Kapittel 1. Bakgrunn	s.1
Kapittel 2. Prosjektgjennomføring / metode	s.1-2
Kapittel 3. Resultater og resultatvurdering	s.2
Kapittel 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer	s.2

KAPITTEL 1: BAKGRUNN

For de som lever med parkinson er de ikke-motoriske symptomene ofte de som hemmer de mest i hverdagen. Disse symptomene er usynlige for omverden ved første øyekast og det finnes ofte ingen god medikamentell behandling for å lindre plagene. De ikke-motoriske symptomene kan skyldes sykdommen i seg selv, være medikament utløst eller begge deler. Symptomene påvirker livskvaliteten og samlivet i mer eller mindre grad. Noen symptomer er det lett å snakke med partner eller helsepersonell om. Andre symptomer oppleves mer intime og mange holder de derfor for seg selv. Endring i menneskets seksualitet eller seksuelle vaner er slike temaer. Helsepersonell kvier seg også ofte for å spørre om seksuallivet og unngår å informere om disse temaene ved konsultasjoner. Forbundet får mange telefoner med spørsmål om seksualitet, til de to hjelpelinjene som forbundet betjener. Både pårørende og mennesker med sykdommen ringer ofte anonymt inn for å få informasjon. Det var tydelig et behov for å få utarbeidet en brosjyre med informasjon om temaene samliv og seksualitet.

KAPITTEL 2: PROSJEKTGJENNOMFØRING

I januar søkte organisasjonen opp en rekke samarbeidspartnere på nettet. I utgangspunktet var det ønskelig at en sexolog kunne utarbeide brosjyrematerialet. Etter mange samtaler med flere forskjellige sexologer ble det klart at dette ikke var mulig. De kunne mye om seksuelle utfordringer, men visste svært lite om parkinson og seksualitet. Informasjonen for å utarbeide brosjyren måtte derfor hentes på en annen måte. Prosjektleder og helsefaglig rådgiver i forbundet satte seg derfor ned for å søke opp artikler og forskning på området. Det ble også søkt på lignende materiale fra andre foreninger. Samtidig sendt prosjektleder ut en forespørsel til flere av landets nevrologer om hjelp til å utarbeide brosjyren. Dr. Mathias Toft sa seg villig til å skrive det medisinske materialet. Psykologen, Aina Frydenlund sa seg villig til å skrive om samliv og kommunikasjon. Prosjektleder tok også kontakt med et ungt par i forbundet, Alf Magne og Heidi Bye, for å spørre om de kunne delta med ideer og gjennomlesning av materialet. Dette takket de ja til.

Prosjektgruppen ble bestående av:

- Dr. Mathias Toft, Oslo Universitetssykehus
- Pårørende og prosjektleder, Inga Matheis
- Pårørende, Heidi Bye
- Parkinsonist, Alf Magne Bye
- Helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket, Norges Parkinsonforbund

Prosjektgruppen møttes aldri, men kommuniserte ofte på mail.

I februar samlet prosjektleder og helsefaglig rådgiver informasjonen de hadde innhentet og laget med bakgrunn i dette en innholdsmal for materialet. Denne malen ble sendt på høring til resten av prosjektgruppen. Deretter startet forfatterne med arbeidet for å skrive materialet.

Førsteutkastet ble levert helsefaglig rådgiver i september og ble så strukturert og bearbeidet. Deretter ble materialet sendt på høring i prosjektgruppen. Innspillene ble samlet og bearbeidet inn i teksten. Deretter ble materialet språkvasket før det ble sendt til trykkeriet i desember.

KAPITTEL 3: RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Brosjyren som ble utarbeidet i prosjektet tar for seg temaene samliv, kommunikasjon, seksualitet, seksuelle vansker og tiltak, anatomi og fysiologi, aktuelle hjelpeinstanser og hvordan du har rett til å bli møtt av dem når du kommer med dine problemer. Brosjyren har blitt godt mottatt av de mange medlemmene som har bestilt den.

Brosjyren vil være med å spre informasjon til mennesker med sykdommen og de pårørende om disse tabulagte temaene. Materialet vil også nå en rekke helsepersonell og mennesker under helsefaglig utdanning og på den måten vil brosjyren være med å rette fokus mot disse temaene.

KAPITTEL 4: OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER

Deler av materialet vil bli lagt ut på forbundets nettsider. I tillegg vil deler av materialet bli brukt i en stor ikke-motorisk brosjyre, som blir utarbeidet i løpet av 2011. Denne brosjyren er av flere som forbundet har valgt å legge med i en gratis mappe som sykehusene deler ut til alle nydiagnostiserte med parkinson.

Vedlegg sendt på minnepinne:

- Brosjyren